

# ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA A ESTUDIANTES CON EL SÍNDROME DE EHLERS DANLOS

Año 1 | Número 1 | Agosto 2016



**CONOCIENDO EL SÍNDROME, MEJORO LAS CONDICIONES DE VIDA DE QUIENES LO PADECEN**

MANIFESTACIONES



ORIENTACIONES  
PEDAGÓGICAS



ESPECIALIZACIÓN EN NECESIDADES  
EDUCATIVAS E INCLUSIÓN

**EXCLUSIVA:**

**Manifestaciones del Síndrome de Ehlers Danlos a nivel escolar.**

### La voz de las cebras:

Pag. 4



### Vivir con Síndrome de Ehlers-Danlos



Pag. 5



Pag. 24



Pag. 5

### Generalidades

Síndrome Ehlers-Danlos es un grupo de trastornos hereditarios caracterizados por articulaciones extremadamente sueltas o laxas, piel hiperelástica que presenta equimosis con gran facilidad y vasos sanguíneos que se dañan fácilmente.

### Manifestaciones

Las manifestaciones varían de manera amplia, según el nivel de mutación que padezca el paciente. No obstante, en cada caso los síntomas se deben en última instancia a la carencia o escasez de colágeno.

### Tratamiento

No existe cura específica para el síndrome de Ehlers-Danlos, así que los problemas y síntomas individuales se deben evaluar y atender de manera apropiada. Con frecuencia, se necesita fisioterapia o la evaluación de un médico especialista en medicina de rehabilitación.

### Impacto en el desempeño escolar

Debido a la inestabilidad de la muñeca, la mano y los dedos de los pacientes con este síndrome, la escritura con frecuencia puede ser difícil, especialmente durante períodos largos. Cargar bolsos, libros, bandejas con comida, etc. en la escuela puede ser muy complicado, ya que se utiliza un esfuerzo extra para estabilizar los codos y hombros.

# CONTENIDO

4	1. Generalidades
4	- Definición del Síndrome
4	- De donde proviene el nombre
4	- Incidencia
5	2. Manejo escolar del Síndrome
5	- La piel
6	- Articulaciones
10	- Problemas Digestivos:
11	- Oftalmológicos
12	- Cardiovascular
14	- Fragilidad en los tejidos
15	- Renal
16	- Aspectos Neuropsiquiátricos
18	- Disautonomía
20	- Trastornos del sueño
22	- Otras manifestaciones
23	- Rasgos faciales
24	- Tratamiento
26	3. Gimnasia Cerebral
26	- Definición
26	- Ejercicios prácticos para mejorar los dispositivos básicos del aprendizaje
30	- Videos para trabajar en clase
32	4. Pruebas que se pueden aplicar cuando hay la sospecha del síndrome
32	- Prueba Beighton
33	- Cuestionario
42	- Gifs

44	5. Testimonios
47	6. Recomendaciones
48	7. Autores recomendados

## PRESENTACIÓN

Este documento tiene como finalidad brindar orientaciones pedagógicas a maestros, profesionales de apoyo, orientadores escolares, directivos docentes, estudiantes, familia y en general a la comunidad educativa sobre el Síndrome de Ehlers Danlos, enfermedad que genera en los educandos necesidades educativas y de la cual no se tiene mayor conocimiento debido a que está catalogada como una enfermedad rara.

Queremos que estas herramientas cualifiquen las prácticas pedagógicas en coherencia con la oferta del servicio, ya sea a nivel institucional o de aula y también direccionar la masificación del conocimiento sobre el síndrome a nivel de educación superior, como son las escuelas normales, facultades de educación y el área de la salud.

Estas orientaciones pedagógicas son un punto de partida para continuar actualizando y construyendo nuevas herramientas en nuestro quehacer pedagógico, mejorando las prácticas pedagógicas, ayudando a potencializar las capacidades de los educandos y minimizar las barreras en su aprendizaje.

## REVISTA EHLERS-DANLOS

### Equipo de Trabajo

Lilbeth Díaz Vera  
Elsa Duarte Baudrín  
Jhon Freddy Pinto Castellanos  
Sandra Marcela Ruiz Eyan

Especialistas en Necesidades Educativas e  
Inclusión



Web site:  
<https://www.joomag.com/magazine/s33300/sindrome-de-ehlers-danlos/02305160-0146-9772360>



## 1. GENERALIDADES

### - DEFINICIÓN DEL SÍNDROME

#### Qué es el Síndrome de Ehlers Danlos?

Es el nombre que se le da a "un grupo variado de enfermedades hereditarias del tejido conectivo".

Una serie de anomalías genéticas diferentes causa problemas en la elaboración del colágeno en el cuerpo. Esto se debe a defectos en las enzimas encargadas de la síntesis del colágeno que es una proteína que actúa como la "goma" en el cuerpo de personas y algunos animales.

El colágeno es lo que mantiene unidos entre sí a los demás tejidos, el encargado de darle una estructura y la fortaleza a la piel, el tejido óseo, los vasos sanguíneos y los órganos.

Dependiendo de la mutación individual, la gravedad del síndrome puede variar desde leve a potencialmente mortal.



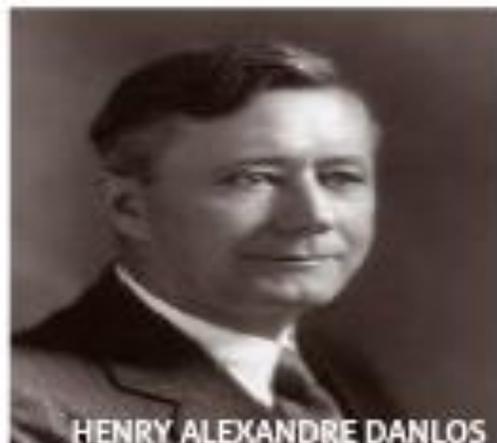
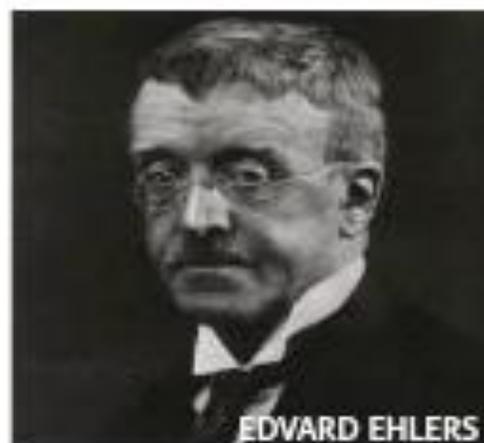
### - DE DONDE PROVIENE EL NOMBRE

El nombre del síndrome de Ehlers Danlos está compuesto por los apellidos de dos médicos que realizaron descripciones de la enfermedad en forma independiente. En 1899, el dermatólogo danés Edvard Ehlers, presentó un caso y en 1908, el dermatólogo francés Henri Alexandre Danlos, presentó otro caso ante la misma sociedad parisiense de Veneología y Dermatología.

### - INCIDENCIA

Por ahora, las estadísticas mundiales muestran una prevalencia entre 1 en 5,000 y 1 en 10,000.

Se sabe que afecta por igual a hombres que a mujeres y no existe una tendencia racial o étnica clara.



## 2. MANEJO ESCOLAR DEL SÍNDROME

El síndrome es un grupo heterogéneo de enfermedades hereditarias del tejido conectivo, el cual mantiene unidos entre sí a los demás tejidos del organismo y proporciona sostén y da apoyo a muchas partes del cuerpo como la piel, las articulaciones, los vasos sanguíneos y los órganos internos, los cuales son afectados por la falta de las enzimas encargadas de sintetizar el colágeno.

### LA PIEL

#### - MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME

Se evidencia en casi todos las personas que lo padecen, las más comunes son la piel suave, laxa, elástica, pálida, a veces como porcelana, transparente, venas prominentes, con mala cicatrización y a veces con queloides, piel delgada como papel como la que se ve en las cicatrices de las vacunas, estrías sin causa aparente y en la zona lumbar, párpados caídos, codos con piel oscura, lunares lenticulares, mano blanda suave como terciopelo, hematomas recurrentes sin causa aparente y debilidad en la pared de los capilares que tienden a sangrar, el más común, sangrado nasal y sensibilidad a los cambios de temperatura.



#### - IMPACTO EN EL DESEMPEÑO ESCOLAR

Muchos de los niños y jóvenes que padecen el síndrome rechazan el contacto físico o manifestaciones afectivas por la sensibilidad en la piel que les deja hematomas, confundiendo con maltrato físico. Esta condición deja como consecuencia que sean víctimas de rechazo, burlas, problemas de socialización y convivencia por parte de sus compañeros.

El cambio de temperatura les genera intranquilidad o desesperación, ocasionando que se paren con frecuencia del puesto buscando una ventilación adecuada y en algunas ocasiones saliéndose del aula de clase; también ocasiona que porten de forma inadecuada el uniforme. Estos comportamientos son considerados por los docentes como actos de indisciplina y desacato a las normas contempladas en el manual de convivencia de la institución.



## - ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS

- Es importante que el docente conozca esta manifestación del síndrome, para actuar adecuadamente frente a cualquier situación, sensibilizando al grupo de estudiantes y así minimizar las situaciones negativas de convivencia.

- Ayudar al estudiante con Síndrome a sentirse aceptado es algo que la escuela podría lograr, por ejemplo, utilizando juegos de roles.

- El docente debe permitir que el estudiante tenga periodos cortos de hidratación y ubicarlo dentro del aula de clase en los espacios de mayor ventilación.

- Evitar juegos o actividades de contacto donde se haga presión a la piel para evitar los moretones u otra lesión en la piel.



## ARTICULACIONES

### - MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME

Se presentan subluxaciones articulares de la base del pulgar, codos, hombros, caderas, rodillas (subluxación de la rótula), compromiso de la articulación de la mandíbula, con bruxismo, problemas de columna desde la niñez o adolescencia manifestándose lumbagos por escoliosis, por hipertordosis lumbar (fuertes dolores lumbares), displasia de cadera, torceduras de tobillos y esguinces, dolores musculares, tendinitis, lesiones deportivas recurrentes, desgarros, roturas de ligamentos, tendones o músculos y dolores de crecimiento en los niños.





Signos de la escoliosis



## - IMPACTO EN EL DESEMPEÑO ESCOLAR

- **Genera malas posturas corporales:** Las más comunes son acostarse sobre el pupitre y en el piso, malas posiciones al sentarse.
- **Dificultades en los agarres:** Toma inadecuada del lápiz, pinceles, tijeras o material para desarrollar las actividades.
- **Torpeza motora:** Se les caen las cosas con facilidad, se tropiezan y se llevan por delante algún objeto con frecuencia, se caen, presentan problemas en la coordinación bimanual, la marcha, mantener el equilibrio, patrones funcionales (mano-boca, mano-cabeza, ojo-mano, etc.), dificultades para trepar escaleras y saltar, torpeza para vestirse, atarse los cordones y abotonarse.
- **Dificultades en la escritura:** Se quedan atrasados con frecuencia, manifiestan malos trazos en la grafía, se cansan mucho al escribir, no les gusta realizar actividades repetitivas como planas, ejercicios de coloreado ensartado, punzado, rasgado, modelado, picado, recortado, dificultades para dibujar,
- **Clases de educación física:** Corren el riesgo de una fractura al practicar deportes de contacto físico como fútbol, baloncesto, voleibol, balón mano, taekwondo, beisbol, softball, tenis, etc.
- **Dificultades en los dispositivos básicos del aprendizaje:** Como son la memoria, concentración, atención, senso-percepción y motivación. Estas deficiencias generalmente son causadas por los dolores frecuentes del cuerpo.



## - ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS

- Utilizar el mobiliario adecuado como pupitres adaptados, cojines en los asientos y espaldar de la silla, espacios más amplios en las aulas de clase para mejorar la movilidad y así evitar tropezar con compañeros u objetos.

- Utilizar soportes para la toma correcta del lápiz, pincel, tijeras u otro material de trabajo, posición adecuada de la muñeca o brazo.

- Los lápices gruesos o con agarres especiales pueden reducir el dolor y la fatiga al escribir.

- Utilizar medios electrónicos como: tablas digitales, celulares, computadores, redes sociales, plataformas informativas de los colegios para que el estudiante pueda acceder con mayor facilidad a la información. Ejemplo: Tomar la foto a través del celular de lo escrito en el tablero y luego en casa pasarlo al cuaderno del estudiante.

- Trabajar con mapas conceptuales y esquemas mentales para facilitar la agilidad en la escritura del estudiante.

- Realizar dictados de manera pausada que le evite la transcripción del tablero o proyección debido a que esto le genera demora al escribir.

- Puede ser necesario contar con tiempo adicional, o tener fotocopias de las preguntas de los exámenes, pruebas o tareas. También pueden ser útiles los ejercicios/tareas en los que los estudiantes pueden llenar espacios en blanco o subrayar opciones en lugar de escribir preguntas y respuestas completas.

- Utilizar fotocopias y guías de trabajo que evite el transcribir en exceso.

- Utilizar muchos apoyos gráficos y visuales para la captura de información.

- Evitar ejercicios repetitivos como planas en la escritura, muchas actividades de coloreado, etc., generando desmotivación.



- Permitir evaluaciones orales, exposiciones, etc.

- Utilizar mochilas o morrales con ruedas para evitar el peso en espalda y miembros superiores.

- Usar vendajes Taping neuromuscular como protección en el desarrollo de estas actividades o con frecuencia para minimizar los dolores articulares y musculares.

- Fortalecimiento funcional en clase de educación física: Yoga, rumba terapia, aeróbicos.

- Ejercicios funcionales de training: ejercicio sin peso adicional como: sentadillas, trabajo con lasos, cuerdas, bandas elásticas.



- Evitar todo deporte de contacto. Practicar la natación y montar bicicleta, hacer spinning para fortalecer el sistema muscular.

- Las ortesis (férulas, rodilleras, tobilleras, etc.) pueden proteger la piel y estabilizan las articulaciones frágiles, y es importante alentar a los niños a utilizarlas, especialmente durante el juego y el deporte, incluso al andar en bicicleta.

- Es necesaria la ayuda de la terapia ocupacional, para adaptar las actividades diarias para que el niño se desempeñe de la manera más independiente posible.

- Permitir periodos de descanso y la oportunidad de levantarse y moverse en intervalos regulares.

- Permitir tiempo extra para que los alumnos se muevan entre clases en distintas salas, dándoles unos minutos antes o después de que termine una clase para trasladarse a la siguiente.

- La identificación de un compañero que lo asista, cuando esto sea necesario, puede ser de gran ayuda, tanto física como emocionalmente.

- Dar apoyo a los estudiantes cuando presentan dolor, haciendo primero un reconocimiento del mismo, sin dejar de lado el alentar al estudiante para que lo afronte utilizando estrategias de manejo del dolor, como distracción, relajación, imágenes positivas, técnicas de respiración, el uso de bolsas calientes y medicamentos para el dolor, recetados o indicados por un médico.



## PROBLEMAS DIGESTIVOS

### - MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME

Se presenta constipación marcada incluso megacolon, gastritis, reflujo, colon irritable y divertículos.



### - IMPACTO EN EL DESEMPEÑO ESCOLAR

- Debido a constantes molestias a nivel digestivo se presenta inasistencia, afectando el proceso de aprendizaje en los estudiantes.

- Manifestaciones de dolor e incomodidad abdominal, que interfiere en su desempeño escolar, también pueden interferir episodios de vómito y diarrea.

- Los estudiantes se quedan atrasados por la inasistencia académica, desmejorando su nivel escolar.



### - ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS

- Entregar planes caseros cuando ésta afectación impida la asistencia a clases, o en aquellas ocasiones cuando se interrumpen las jornadas escolares debido a que deben ir a casa a realizarse el tratamiento clínico.



- Cuando la institución cuenta con el maestro de apoyo, profesionales de apoyo y orientación escolar, son los responsables de organizar con el maestro de área el trabajo para los estudiantes en casa.

- Facilitar material impreso y uso de las tics cuando los estudiantes presentan inasistencia a clase por la enfermedad. Esto ayuda a que el rendimiento académico no se afecte tanto.

- Mantener una comunicación constante con los padres de familia, con el fin de brindar un apoyo extracurricular, y ser flexible en los procesos.



## OFTALMOLÓGICAS



### - MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME

Puede presentarse estrabismo con fatiga crónica, miopía y astigmatismo, fotofobia, subluxaciones del cristalino, escleras celestes, xeroftalmia (ojos secos), cataratas, glaucoma.

Debido a la fatiga crónica se presenta visión borrosa, lentitud e incapacidad para enfocar objetos, problemas para seguir líneas impresas y dolores de cabeza que empeoran al leer o cuando se concentran visualmente.



### - IMPACTO EN EL DESEMPEÑO ESCOLAR

Bajo rendimiento escolar, desmotivación, desinterés, poca participación en actividades escolares, desorden con sus útiles escolares. Niños que se quedan atrasados y presentan problemas de dislexia, disgrafía y discalculia, mientras no se le dé un tratamiento adecuado, donde el niño pueda lograr minimizar la barrera visual.



### - ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS

- Buscar junto con la familia ayuda especializada para lograr obtener un diagnóstico y tratamiento adecuado y a tiempo.



- Usar las ayudas técnicas adecuadas a la necesidad del estudiante. (Gafas, tablas electrónicas, software educativo adaptado a problemas visuales.

- Ubicarlo en lugares estratégicos que le permita visualizar mejor el desarrollo de las clases.

- Que los textos e imágenes que se le presenten al niño sean de tamaño grande con el fin que pueda acceder a la información fácilmente.

- Permitir más tiempo para el desarrollo de las actividades escolares.

- Valorar los esfuerzos y ser flexible a la hora de evaluar los conocimientos, adicionándoles tiempo extra.



## CARDIOVASCULAR

### - MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME

Presentan arritmias y taquicardias, varices, fragilidad capilar y arterial, hemorragias frecuentes en fosas nasales y periodos menstruales, prolapso de la válvula mitral que se manifiesta con dolor torácico, vértigo, fatiga, palpitaciones, dificultad para respirar después de una actividad o al acostarse.

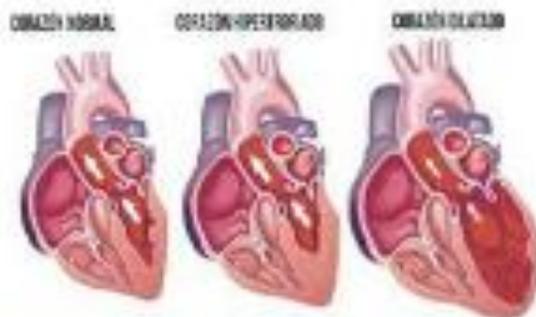


### - IMPACTO EN EL DESEMPEÑO ESCOLAR

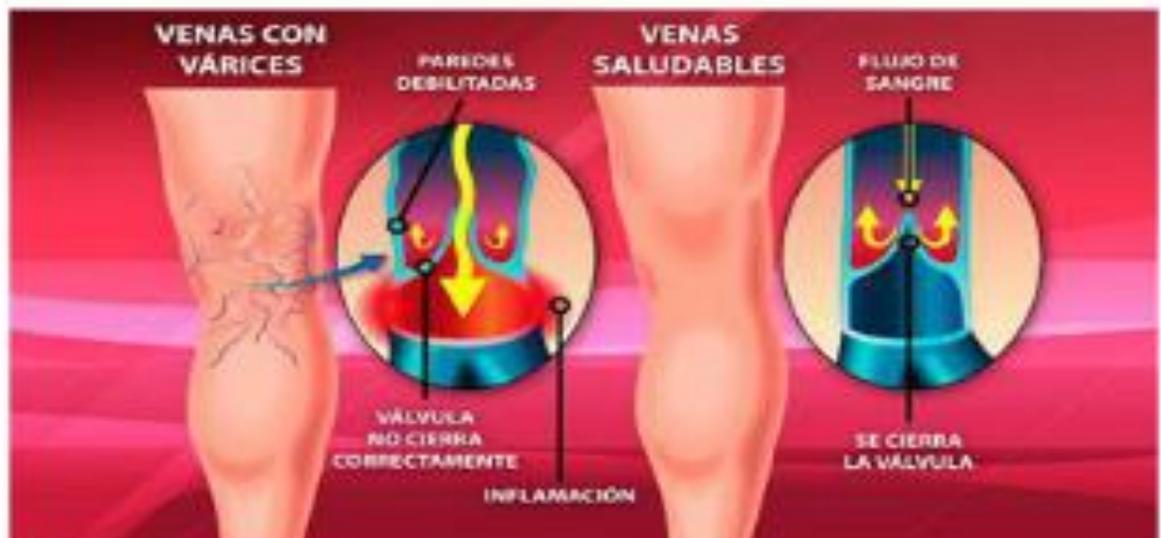
- El rendimiento en educación física se ve afectado debido a la poca participación en las actividades deportivas.

- Presentan fatiga y cansancio constante, por tal motivo se les tilda de perezosos, flojos, malos estudiantes.

- Tienen poca resistencia al calor, ocasionándoles hasta desmayos y dolores de cabeza frecuente.



### INSUFICIENCIA CARDÍACA



## - ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS

- Los docentes deben tener conocimiento sobre este tipo de condiciones en los niños. Tener una actitud de constante observación y cuidado.

- El docente de educación física debe realizar adecuaciones curriculares que beneficien el desempeño en esta área. Se recomienda al docente informarse sobre qué actividades puede o no practicar el estudiante. Ejemplo evitar actividades como correr y ejercitar la marcha, trote suave, caminar despacio, estiramientos, practicar deportes pero por periodos cortos.

- Si el estudiante se siente agitado o el docente lo observa, parar la actividad que se está desarrollando y colocarlo a reposar.

- Cuando el estudiante presenta arritmia o taquicardia se debe colocar en el piso o en una camilla que quede el cuerpo de manera recta y levantar las piernas, hasta que el cuerpo se normalice.

- El estudiante debe mantenerse hidratado constantemente, evitar exposición al sol por tiempo prolongado.

- Mejorar las condiciones de los espacios ambientales para evitar que las altas temperaturas afecten la salud del estudiante.

- Cuando un estudiante falta a clase por problemas de salud, se deben utilizar actividades complementarias y planes caseros, apoyados por los orientadores escolares, maestros de apoyo y profesionales de apoyo que tenga la institución.

- Evitar el consumo de bebidas energizantes en los colegios.



## FRAGILIDAD EN LOS TEJIDOS

### - MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME

Hernia de hiato, umbilical e inguinal, hernia del núcleo pulposo, várices en gente joven, hemorroides, varicocele, prolapso vaginal o rectal, prolapso en la válvula mitral, quiste de todo tipo, ganglios en muñeca u otras partes del cuerpo.



### - IMPACTO EN EL DESEMPEÑO ESCOLAR

- Limitación en la actividad física, especialmente en clase de educación física.

- Inasistencias a clase por periodos cortos o largos, afectando el desempeño escolar.

- Los ganglios generan problemas de motricidad y trastornos al escribir.



### - ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS

- Evitar actividades que le generen hacer mucho esfuerzo físico y complicaciones en su salud.

- Evitar juegos bruscos que generen golpes.

- Organizar actividades alternativas a la hora de asistir a clase de educación física que mejoren su condición, como aeróbicos suaves, ejercicios de yoga, relajación y deportes por periodos cortos de tiempo.

- Estar en diálogo permanente con la familia sobre el cumplimiento en los controles médicos.

- Cuando se presentan los ganglios en las muñecas o miembros superiores se debe permitir el uso de ayudas técnicas y equipos electrónicos para minimizar los trastornos en la escritura.



## RENALES

### - MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME

Mayor micción, sed excesiva, sangre en la orina, quistes, riñones poliquisticos, infección urinaria frecuentes, vejiga irritativa y malformaciones renales.

### - IMPACTO EN EL DESEMPEÑO ESCOLAR

- Inasistencia a clase con frecuencia.
- Interrumpen clase con frecuencia porque necesitan salir al baño o a tomar agua.
- Impedimento para realizar actividad física.
- Presentan agotamiento físico, el cual impide un buen desempeño en las actividades escolares, porque se quedan atrasados, no terminan las



### - ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS

- Cuando un estudiante falta a clase por problemas de salud, se deben utilizar actividades complementarias y planes caseros, apoyados por los orientadores escolares, maestros de apoyo y profesionales de apoyo que tenga la institución.
- Mantener contacto permanente con la familia sobre control clínico que debe tener el niño.
- Evitar la exposición prolongada al sol.
- Permitirle al estudiante ausentarse del aula de clase cuando lo solicita para ir al baño o tomar agua.
- En clase de educación física hacer adecuaciones curriculares que le permitan otro desarrollo motor e intelectual, ejemplo practicar juegos de mesa como ajedrez.
- Realizar actividades físicas como nadar, montar en bicicleta, practicar aeróbicos, caminar, trotar.
- Regular la intensidad física para evitar los dolores musculares.
- Implementar actividades que motiven al estudiante en la participación activa de las mismas.
- Permitir al estudiante utilizar medios tecnológicos y audiovisuales en el desarrollo de las clases.

## ASPECTOS NEUROPSIQUIÁTRICOS



### - MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME

Presentan depresión, ansiedad, fobias y crisis de pánico, nerviosismos, cefaleas, jaquecas, mala memoria, desorientación, falta de ánimo, calambres, piernas nerviosas, baja autoestima, problemas de conducta, alteración en la propiocepción.

### - IMPACTO EN EL DESEMPEÑO ESCOLAR

- No quieren asistir a clase, se aíslan y tiene pocas relaciones sociales con sus compañeros.

- Presentan problemas de conducta con sus compañeros y docentes, llegando a casos extremos de mala convivencia escolar, siendo suspendidos por ese motivo.

- Se dejan influenciar con facilidad, cayendo en prácticas inadecuadas en el ámbito escolar. Ejemplo: incumplimiento en sus deberes escolares.

- Incumplimiento en sus compromisos escolares.

- Bajo rendimiento académico y deserción escolar.



## - ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS

- Un diálogo permanente entre la familia y el docente.
- Organizar grupos de trabajo con los docentes, maestros de apoyo, profesionales de apoyo y psicorientadores, para implementar las estrategias pedagógicas adecuadas al aprendizaje del estudiante.
- Cuando un estudiante falta a clase por problemas de salud, se deben utilizar actividades complementarias y planes caseros, apoyados por los orientadores escolares, maestros de apoyo y profesionales de apoyo que tenga la institución.
- Organizar un trabajo con pares, quienes servirán de apoyo y acompañamiento para minimizar efectos negativos que conllevan a una crisis emocional.
- Darles responsabilidad de líderes o monitores de grupo para que se sientan aceptados en la comunidad educativa, mejorando así su autoestima.
- Trabajar el fortalecimiento de autoestima a través de técnicas de solución de conflictos.
- Propiciar espacios acordes a las habilidades del estudiante que le generen confianza y seguridad.
- Desarrollar talleres sobre el manejo de las emociones que favorezcan los cambios de actitud del estudiante.
- Establecer relaciones de confianza entre el docente y el alumno, basadas en el respeto y la tolerancia que sirvan de puente para buscar las estrategias más adecuadas para mejorar la convivencia escolar.



## - MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME

Es una enfermedad crónica y también es catalogada como una discapacidad invisible que pese a ser multisintomática a la vista de los demás la persona que la presenta puede parecer sana. La falla se ubica en el Sistema Nervioso Autónomo por lo que todas las funciones del organismo que trabajan de manera automática (las que no tenemos control sobre ellas) se ven severamente afectadas como por ejemplo; la presión, el pulso, la regulación de la temperatura corporal, la digestión, falta de energía seguida de bostezos, cansancio y fatiga crónica, agravándose con el calor, el periodo menstrual y en caso de existir anemia.

Una persona con disautonomía tiende a presentar constantemente mareos y desmayos. Suelen sentirse fatigados y débiles, sus párpados se observan inflamados o caídos. Es decir, aparentan tener mucho sueño y lucen cansados y pálidos a un grado grisáceo. Por lo regular sus pies y manos siempre están fríos y su frente se observa con sudoración.

## - IMPACTO EN EL DESEMPEÑO ESCOLAR

- Bajo rendimiento escolar, poca participación en las actividades escolares y extracurriculares, poco sociables, falta de interés y motivación.

- Inasistencia a clase e interrupción de la jornada escolar debido a la sintomatología que los obliga a regresar a casa.

- Genera una necesidad educativa en sus procesos de aprendizaje.



## - ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS



- Evitar estar de pie por tiempos prolongados, hacer colas y estar en inactividad.

- Realizar pausas activas en las horas de clase.

- Al estar sentado por largo rato, se recomienda mover los pies y brazos frecuentemente, pararse y caminar.

- Evitar pararse rápido de las sillas o pupitres para no tener mareos.

- Evitar el calor excesivo y la deshidratación.

- Utilizar medios tecnológicos y audiovisuales para minimizar la monotonía de la clase.

- Desarrollar actividades lúdicas y creativas que permitan potencializar las habilidades del estudiante.

- Realizar actividad física con moderación como aeróbicos, pesas, disciplinas deportivas, etc.



## TRASTORNOS DEL SUEÑO

### - MANIFESTACIONES DEL SÍNDROME



Insomnio (falta anormal de sueño y dificultad para conciliarlo en el momento que corresponde dormir), quedarse dormido durante el día, bostezos frecuentes, bruxismo (apretar o rechinar la estructura dental de manera involuntaria), somnolencia excesiva, despertares frecuentes con sensaciones de ahogos y el síndrome de piernas inquietas (trastorno neurológico crónico sensitivo-motor, caracterizado por la necesidad urgente de mover las piernas en situaciones de reposo y generalmente asociada a una sensación desagradable. Estos síntomas aparecen o empeoran al final del día y se alivian con el movimiento).

### - IMPACTO EN EL DESEMPEÑO ESCOLAR

- Bajo rendimiento escolar.
- Pérdida en las habilidades de la memoria, atención, concentración y la creatividad.
- Dificultades de aprendizaje, deserción escolar.
- Inasistencia frecuente a clase.
- Alteraciones socioemocionales que ocasiona ansiedad, irritabilidad, depresión, baja tolerancia a la frustración.
- Llantos exagerados o carcajadas desmedidas.
- Alteraciones en el crecimiento, en algunos casos obesidad.
- Alteraciones del sistema inmunológico.
- Enfermedades cardiovasculares.
- Cefaleas, fatiga y riesgos a sufrir accidentes.
- Se les tilda de vagos, desmotivados, pueden presentar baja autoestima.



## - ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS

### - Orientaciones a la familia:

- Crear una rutina de dormir a la hora de acostarse.
- Establecer horarios definidos de sueño.
- Suspender dos horas antes de dormir toda actividad física de alta potencia.

Realizar una caminata suave o ejercicios de relajación antes de dormir.

- Dejar de ver televisión, celulares o usar computador mínimo una hora antes de dormir.

- No consumir bebidas gaseosas o energizantes en horas de la noche, tomar una bebida láctea 30 minutos antes de dormir.

- Destinar un plan de actividades académicas en horas que no afecten los tiempos de sueño.

- Suministrar consumo de vitamina C y Melatonina.

### - Orientaciones a los maestros:

- Organizar la jornada escolar contraria a la alteración del sueño (mañana o tarde).

- Entregar a los estudiantes talleres para que desarrollen los temas de clase en casa y asistan al colegio a sustentarlos, y a presentar las evaluaciones.

- Permitir que el niño se mueva con frecuencia, ya que por su condición necesita moverse, más no por crear un desajuste comportamental; que el docente planee con anterioridad posibles salidas a dar un paseo durante la clase, actividad física en los recreos o que le permita al estudiante cambiar de posición con frecuencia si fuere necesario, esto ayuda a reducir el malestar en las piernas.

- Organizar el trabajo del estudiante en función de sus propias capacidades y de las condiciones en que se encuentra.

- Conocer las reglas de asimilación intelectual, es decir, saber cuáles son las técnicas facilitadoras del trabajo intelectual que le vienen mejor a cada estudiante.



## OTRAS MANIFESTACIONES



- COLON IRRITABLE
- QUISTES EN LOS OVARIOS
- LOS PERIODOS MESTRUALES DOLOROS
- HEMORRAGIAS MESTRUALES
- FIBROMIALGIA
- HIPOTIROIDISMO
- ALTERACIONES AUDITIVAS
- REFLUJO
- ESTREÑIMIENTO
- HIPERMOVILIDAD DE LA LENGUA
- ARTRITIS Y OSTEOARTRITIS
- ALERGIAS ( Asma, Rinitis, Urticaria)



## RASGOS FACIALES

- CARA TRIANGULAR CON MENTON AGUZADO
- ESCLERAS CELESTES
- OREJAS ATÍPICAS
- NARIZ ATÍPICA (TABIQUE DESVIADA)
- PÁRPADOS CAIDOS
- LUNARES LENTICULARES



## IMPORTANTE

UNA PERSONA QUE PADECE EL SINDROME NO NECESARIAMENTE TIENE TODAS LAS MANIFESTACIONES MENCIONADAS ANTERIORMENTE

## TRATAMIENTO

No existe un tratamiento médico efectivo. Lo fundamental es la prevención tomando en cuenta la tendencia a hemorragias y ruptura de órganos.

Se deben restringir las actividades riesgosas, debido a la fragilidad de los tejidos. Por esto se recomienda no hacer deportes de colisión, ni levantamiento de pesas. Son recomendables el pilates, yoga, natación y la bicicleta estacionaria.

En caso de hipertensión arterial, es necesario controlarla lo antes posible y evitar causas o medicamentos que eleven la presión arterial, como los antiinflamatorios y medicamentos vasoconstrictores, como también el levantar objetos pesados. Se deben evitar los enemas, las rectoscopias y los medicamentos que producen constipación.



OTRAS INDICACIONES:

**1. CONTROLES MÉDICOS CON ESPECIALISTAS EN:**

- Oftalmología
- Reumatología
- Neuropediatria
- Ginecología
- Psicología
- Otorrinolaringología,
- Endocrinología.
- Dermatología
- Genética
- Cardiología
- Psiquiatría,
- Fsiatría,
- Terapia ocupacional

**2. OTRAS ACCIONES COMO:**

- Consumo de vitaminas como:  
Ácido fólico,  
magnesio,  
vitamina C,  
hierro,  
polivitamínicos,  
glucosamina.
- Mantener hidratado el organismo.
- Reposar después del almuerzo.
- Evitar la inactividad
- Caminar despacio.
- Consumir frutos secos.

## SÍNDROME DE EHLERS DANLOS



Tu hij@ adolescente con **Síndrome de Ehlers Danlos** puede parecerse "vag@", "quejos@", "foj@", ...

... algunos padres que no entienden o no asumen lo que les pasa terminan exigiendo más de lo que su hij@ puede dar y eso frustra a los dos...

... no des paso a las discusiones y tratá de entender su actitud, preguntale qué le pasa sin juzgarl@, buscá algo que puedan hacer donde ambos estén cómodos

Si es necesario buscá consejo de un profesional, es una edad que puede ser complicada, siempre considera que el malestar físico de por sí hace difícil cumplir con las exigencias tuyas y las del entorno.

## 3. GIMNASIA CEREBRAL

### - DEFINICIÓN

Esta técnica permitiría mejorar el rendimiento escolar. Se basa en una serie de ejercicios corporales para despejar la mente, enfocar la atención y revertir casos de hiperactividad, dislexia y trastornos de conducta, entre otros.

La "gimnasia cerebral" es una técnica que propone generar nuevas conexiones neuronales para lograr el equilibrio y mejorar el aprendizaje. Denominada "brain gym" o "gimnasia cerebral", busca detectar y equilibrar las tensiones que se acumulan a lo largo de la vida en el área de aprendizaje y también en el desarrollo de la creatividad y el logro de metas.

Se trata de un conjunto de ejercicios que se pueden practicar en cualquier lugar y momento, una rutina que permite integrar distintas partes del cerebro para resolver problemas como la dislexia, la hiperactividad, el déficit de atención y mejorar habilidades como la concentración, la organización, la lectura o la escritura, entre otras.

### - EJERCICIOS PRÁCTICOS PARA MEJORAR LOS DISPOSITIVOS BÁSICOS DEL APRENDIZAJE

Recomiendan realizar los ejercicios todos los días por 30 segundos y repetir cada uno unas 10 veces.

Además, antes de comenzar es necesario mantener una respiración abdominal (no torácica) y beber un poco de agua.

Veamos cómo ejercitar el cerebro.

#### 1. Gateo cruzado

Tocar energicamente la rodilla izquierda con el codo derecho y viceversa.

- Activa el cerebro para mejorar la capacidad media visual, auditiva, tinesiológica y táctil.
- Favorece la concentración.
- Mejora los movimientos oculares.
- Mejora la coordinación.

#### 2. La lechuza

Poner una mano sobre el hombro del lado contrario, apretándolo firme, y girar la cabeza hacia ese lado. Respirar profundamente y botar el aire girando la cabeza hacia el hombro contrario. Repetir el ejercicio con el otro lado.

- Estimula la comprensión lectora.
- Libera la tensión del cuello y hombros.

#### 3. Doble Garabateo

Dibujar con las dos manos al mismo tiempo, hacia adentro, afuera, arriba y abajo.

- Estimula la escritura y la motricidad fina

#### 4. Botones del cerebro

Poner una mano en el ombligo y con la otra mano dibujar 'unos botones imaginarios' en la unión de la clavícula con el esternón (como hacia el pecho), haciendo movimientos circulares en sentido del reloj.

- Estimula la vista
- Mejora la coordinación bilateral.

#### 5. Bostezo energético

Poner la yema de los dedos en las mejillas, simular un bostezo y hacer presión con los dedos.

- Estimula la expresión verbal y la comunicación.
- Oxigena el cerebro, relaja la tensión del área facial.
- Mejora la visión.

### 6. Ocho perezoso o acostado

Dibujar imaginariamente o con lápiz y papel, un ocho grande 'acostado' (de manera horizontal: ∞). Se comienza a dibujar en el centro y se continúa hacia la izquierda, se vuelve al centro y se termina el ocho al lado derecho.

- Estimula la memoria y la comprensión.

### 7. Sombrero del pensamiento

Poner las manos en las orejas y tratar de "quitarle las arrugas" empezando desde el conducto auditivo hacia afuera.

- Estimula la capacidad de escucha.

- Ayuda a mejorar la atención, la fluidez verbal y a mantener el equilibrio.

### 8. Botones Cerebrales

Este consiste en colocar las piernas abiertas de forma moderada, a la vez que la mano izquierda se posa sobre el ombligo presionando levemente.

Por otra parte con los dedos índice y pulgar de la mano derecha presionamos las arterias carótidas (que son las que van del corazón al cerebro), en el cuello, así mismo apoyamos la lengua al paladar y masajeamos por 20 o 30 segundos.

Al principio quizá notaremos que esta zona esté un poco tensa y puede hasta doler un poco, después de realizar varias veces este ejercicio y con el pasar de los días veremos como la tensión disminuye y obtenemos un mejor grado de relajación.

Adicionalmente, ayuda a normalizar la presión sanguínea, activa y mejora la actividad del cerebro, estabiliza la presión normal de la sangre al cerebro, optimiza el funcionamiento del sistema vesicular que es el encargado de controlar el equilibrio y ayuda a aumentar la atención cerebral.

También debemos tener en cuenta, que si queremos que nuestro cerebro mejore notablemente su rendimiento es importante que utilicemos cualquier momento que tengamos disponible en el día para realizar estas actividades, incluso si no disponemos del tiempo necesario para detenemos a realizar éstas actividades, aquí te dejamos algunos ejercicios de brain gym que puedes realizar en cualquier momento y lugar.

### 9. Marcha cruzada para tu salud mental

Consiste en colocar y levantar levemente la rodilla derecha y tocarla con el codo izquierdo flexionado, luego volver a una posición inicial, y posteriormente realizar el mismo movimiento pero al contrario; es decir, levantar levemente nuestra rodilla izquierda y tocarla con nuestro codo derecho debidamente flexionado.

**Beneficios:** Activa la lateralidad de ambos hemisferios cerebrales haciendo que trabajen en conjunto, útil cuando leemos o escribimos e incluso en las matemáticas. Adicionalmente, activamos nuestro funcionamiento mente-cuerpo, por lo cual esta rutina es muy útil cuando vamos a hacer alguna actividad como deportes o bailar. Ayuda a formar más redes neuronales y mejora el balance de nuestra actividad nerviosa.

### 10. El Gancho de Cook

Estando de pie, cruza tus pies de forma que no pierdas el equilibrio, luego estira tus dos brazos hacia el frente y sepáralos el uno del otro, las palmas de tus manos deben estar hacia fuera, con los pulgares apuntando hacia abajo, luego en esa misma posición entrelaza tus manos y dedos de forma que los pulgares sigan apuntando hacia abajo y lleva lentamente tus manos entrelazadas hacia tu pecho de forma que tus codos queden abajo y tus manos unidas debajo de tu mentón.



Mientras realizas estos movimientos debes apoyar tu lengua en tu paladar, esto hace que tu cerebro esté atento. Repite varias veces.

**Beneficios:** Causa un efecto integrador en el cerebro y ayuda a activar la corteza sensorial y motora de ambos hemisferios cerebrales. Ayuda también a tu cerebro a responder más rápido y disminuye el estrés, focalizando el aprendizaje. El Gancho de Cook es muy recomendado para realizarlo al iniciar cualquier actividad, pues ayuda a activar y conectar todas las energías del cuerpo mejorando la concentración.

### 11. Bombeo de Pantorrilla

Apoya las manos contra una pared o el espaldar de una silla. Estira totalmente la pierna izquierda hacia la parte de atrás y levanta el talón. Tu cuerpo debe estar inclinado hacia adelante en un ángulo de 45 grados.



Exhala inclinandote contra la pared mientras flexionas tu rodilla derecha y presionas el talón izquierdo contra el piso.

Inhala y regrese a tu posición inicial mientras te relajas y levantas el talón izquierdo.

Repite 3 o más veces. Alterna con la otra pierna y repite. El objetivo de este ejercicio es devolver a los pies y a las piernas la extensión natural de los tendones.

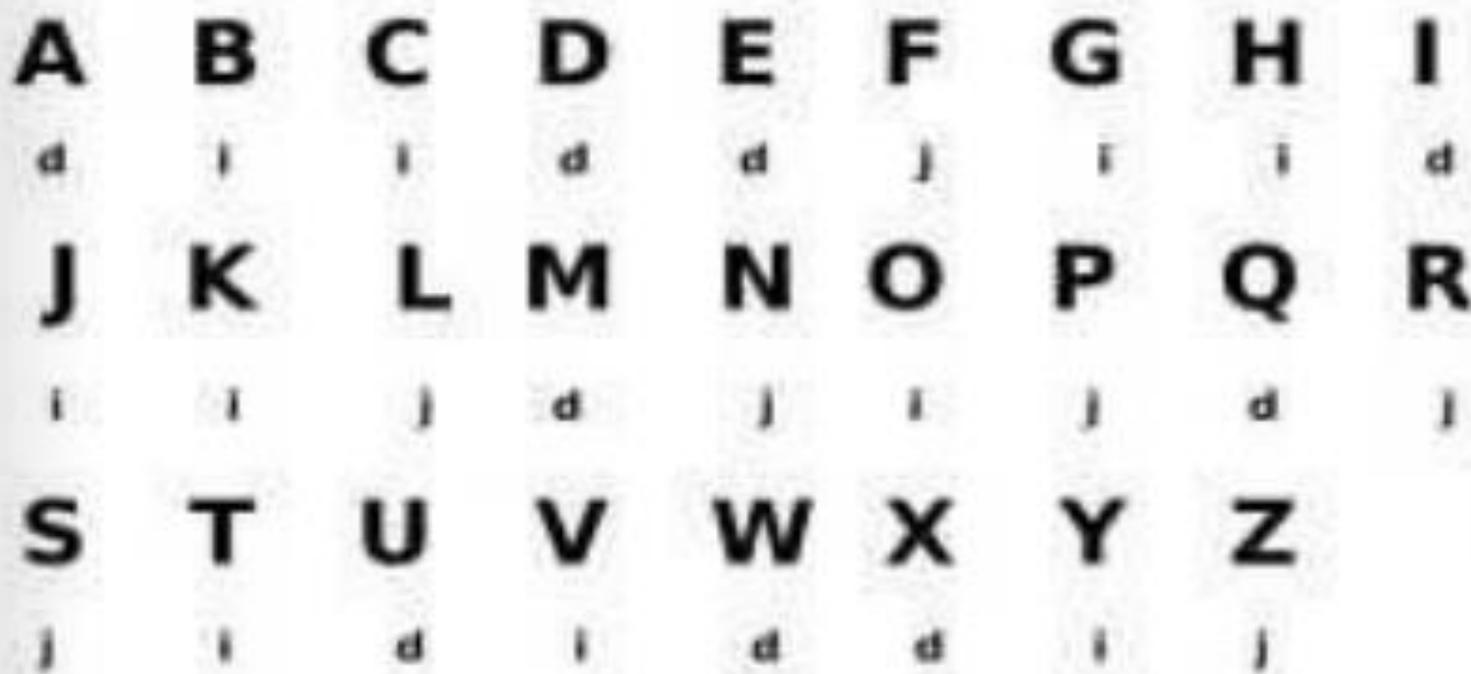
**Beneficios:** Mejora la concentración, atención y comprensión.

## 12. El ABC

Escribe en una hoja de papel el abecedario completo en letras mayúsculas, luego escribe al azar debajo de cada letra las letras "d, i, j" cuidando de que no te queden debajo de las D, I, J mayúsculas. Pega la hoja en una pared a la altura de tus ojos.

Lee en voz alta el abecedario escrito en mayúsculas, si notas que debajo de la letra mayúscula que lees hay una "i" minúscula, sube tu brazo izquierdo, al ver una "d" sube tu brazo derecho y al ver una "j" sube ambos brazos. Realiza estos movimientos de forma coordinada con la lectura en voz alta de cada letra.

Realiza esta actividad desde la "A" hasta la "Z" y luego de la "Z" a la "A", si te equivocas en el camino sacude tu cuerpo y vuelve a comenzar desde el principio. Repite cuantas veces sea necesario hasta que logres no equivocarte.



**Beneficios:** Activa tu sistema nervioso y lo prepara para cualquier eventualidad, por lo que este ejercicio cerebral es muy recomendado para ser realizado antes de resolver cualquier problema o al intentar aprender algo de mucha dificultad. Además, activa la relación mente-cuerpo y genera una integración consciente en tu inconsciente al permitir una atención múltiple entre tu visión, tu audición y tus movimientos. A través del ritmo permite que logres una concentración mejor y alerta a tu cerebro de forma constante.

- VIDEOS PARA TRABAJAR EN CLASE

ACTIVATE GIMNASIA CEREBRAL



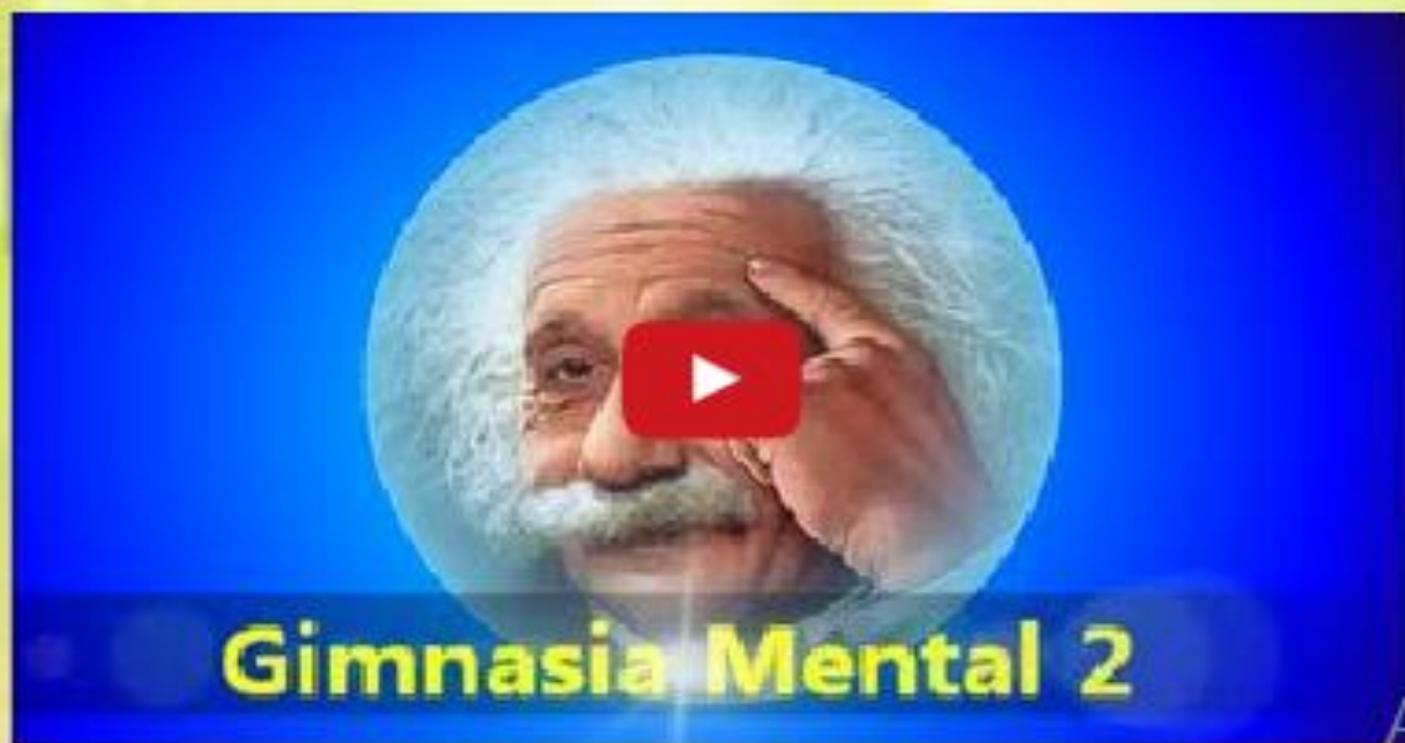
BRAIN GYM EJERCICIOS DE GIMNASIA CEREBRAL Y SINCRONIZACIÓN



## EJERCICIOS DE COORDINACIÓN Y GIMNASIA CEREBRAL



## EJERCICIOS DE GIMNASIA MENTAL



## 4. PRUEBAS QUE SE PUEDEN APLICAR CUANDO HAY LA SOSPECHA DEL SÍNDROME

### - PRUEBA DE BEIGHTON

La Escala de Beighton es la escala más ampliamente utilizada para determinar si una persona es hiperlaxa (es decir, si tiene hiperlaxitud ligamentaria).

1. Extensión pasiva de la quinta metacarpofalange que sobrepase los 90° (1 punto por cada mano)



2. Aposición pasiva del pulgar al antebrazo (1 punto por cada mano)



3. Hiperextensión del codo de más de 10° (1 punto por cada brazo)



4. Hiperextensión de la rodilla de más de 10° (1 punto por cada pierna)



5. Flexión del tronco que permita que las palmas de las manos apoyen en el suelo (1 punto)



Un puntaje de 5 puntos (para algunos investigadores de 4) o más en esta escala indica hiperlaxitud ligamentaria, aunque algunas personas con hiperlaxitud ligamentaria pueden obtener puntajes menores: los niños pequeños (aproximadamente de 5 años de edad o menores) tienden a ser muy flexibles y por ello difíciles de evaluar; las mujeres, en promedio, son más flexibles que los hombres; las personas tienden a aprender flexibilidad con la edad, y las articulaciones post-quirúrgicas o artríticas tienen un rango de movimiento reducido.

## - CUESTIONARIO

El siguiente cuestionario fue creado por el Dr Hamonet

### SOSPECHA DE SÍNDROME / ENFERMEDAD DE EHLERS-DANLOS

Cuestionario de orientación y acceso al diagnóstico para ser respondido por el paciente y su entorno.

#### Advertencia

Este cuestionario está destinado, en primer lugar, a los pacientes para ayudarlos a mejor orientar su(s) médico(s) de cara al diagnóstico.

La diversidad y la multiplicidad de los síntomas desembocan muy de seguido, un intercambio difícil con el médico, generalmente poco informado sobre este síndrome. El objetivo que aquí se busca es seleccionar manifestaciones más frecuentes, y por tanto más significativas para guiar al tratante. La dificultad del diálogo con el médico radica seguido en que las nociones que él tiene del síndrome están limitadas a dos signos "históricos" pero inconstantes (sobre todo el primero): la estirabilidad excesiva de la piel y la hipermovilidad de las articulaciones.

Las respuestas deben ser cortas (sí, no) ya que las preguntas son de tipo "cerrado". En pocas ocasiones, se recomienda un comentario breve. Al final del cuestionario se reserva un espacio amplio para comentarios libres.

#### Introducción

La enfermedad de Ehlers-Danlos, descrita por primera vez por Ehlers el 15 de Diciembre de 1900, en Copenhague, encuentra su identidad en el daño genético (por tanto familiar) en el tejido del colágeno (existen al menos 29 tipos), que es, de alguna forma, el cemento de las fibras y de los tejidos conectivos (alrededor del 80% de los constituyentes del cuerpo, incluyendo los dientes, huesos, la vejiga, el estómago, los bronquios y los pulmones). Esto explica probablemente la diversidad de manifestaciones clínicas encontradas en esta enfermedad. Este es un fuerte argumento de diagnóstico que expresa el hecho de que es una característica común de estos síntomas (en este caso, las alteraciones del tejido conectivo que se encuentra en todos los órganos del cuerpo).

Muchas de las manifestaciones observadas son la expresión directa de las particularidades físicas de los tejidos conjuntivos (fragilidad, flexibilidad excesiva, pérdida de elasticidad) en el caso de la piel, por ejemplo. De hecho fueron dos dermatólogos que le dieron sus nombres a esta enfermedad.

Por otro lado, otros síntomas son muy seguido identificados y son altamente discapacitantes (dolor y fatiga crónica, migrañas, dificultades de memoria o de atención, alteraciones del sueño, movimientos involuntarios propios del cuadro clínico que los médicos llaman "disonía") aparecen como las consecuencias indirectas que deben ser asociadas al síndrome a partir de su frecuencia elevada en pacientes con signos formales de un síndrome de Ehlers-Danlos. Hay una explicación a encontrar para su mejor tratamiento. La explicación de algo psicossomático ("eso está en su mente") no es satisfactoria. La deficiencia de hierro (por sangrado), la deficiencia de vitamina D (debido a la síntesis inadecuada de la piel) son pistas a seguir, pero hay otras por descubrir.

Hay tres factores que, de acuerdo con nuestras observaciones clínicas de más de 1500 casos, influyen fuertemente en la expresión de los síntomas: hormonas femeninas (los eventos son más marcadas en las mujeres), traumatismos (empeoramiento evidente después de un accidente en vía pública) y climatología (efecto muy beneficioso de clima caliente y seco).

Hoy no hay prueba genética, histológica o biológica que permita afirmar formalmente la existencia de una enfermedad de Ehlers-Danlos. El diagnóstico se basa puramente en cuyas manifestaciones clínicas agrupadas ayudan a afirmar con certeza el diagnóstico se basó en la presencia de casos idénticos (aunque incompleta) en la familia. Estas formas incompletas son los más comunes y se pueden diagnosticar porque hay al menos una forma completa "típico" en esta familia.

Otros cuatro puntos a señalar, ayudan a consolidar el diagnóstico en lugar de destruirlo, como sucede demasiado a menudo

- la gran variabilidad de los síntomas en una persona
- la negatividad de los estudios de imágenes (IRM) contrasta con la intensidad de las manifestaciones dolorosas (abdomen, articulaciones),
- la gran variabilidad de una persona a otra en la misma familia (incluso en gemelos),
- la imprevisibilidad de la evolución que no es siempre en la dirección de empeorar aún bajo los efectos de la edad.

## Cuestionario

Nombre: .....

Apellidos: .....

Sexo: M F Fecha de Nacimiento: ..... Peso: ..... kg

Estatura: ..... cm Lateralización : Diestro/Diestro Zurdo/Zurdo

Actividad social : .....

Dirección : .....

..... Teléfono(s) : .....

Correo electrónico: .....

## Durante la infancia

## 1. Tuvo frecuentemente :

- |  |    |    |
|--|----|----|
| -... otitis ?  | si | no |
| -... anginas / sinusitis ?   | si | no |
| -... bronquitis ?  | si | no |
| -... crisis de asma ?  | si | no |
| -... esguinces ?   | si | no |
| -... equimosis (morados) ?   | si | no |
| -... sangrados nasales ?   | si | no |
| -... heridas (rodilla, frente, manos otras...) ?   | si | no |
| -... migrañas ?  | si | no |
|  |    |    |
| 2. -... fuertes ataques de dolor de estómago?  | si | no |
| -... estreñimiento?  | si | no |
|  |    |    |
| 3. -... Falta de aliento (por ejemplo subiendo escaleras) ?  | si | no |
| -... Ha sentido fatiga frecuentemente?   | si | no |
|  |    |    |
| 4. -... Se ha sentido torpe? (golpearse con los marcos de las puertas, los bordes de las mesas, deja caer objetos, se tropieza, se cae...) ? | si | no |
|  |    |    |
| 5. Tuvo dificultades escolares ?   | si | no |
| Se distraía fácilmente ?   | si | no |
|  |    |    |
| 6. Ha tenido frío en los pies (y/o en las manos, nariz, orejas) ?  | si | no |
|  |    |    |
| 7. Ha tenido dolores de las articulaciones (hombros, muñecas, manos, rodillas...) ?  | si | no |
|  |    |    |
| 8. Era muy flexible (poner un pie detrás de la cabeza, llevarse el dedo gordo del pie a la boca, hacer una amplia apertura facial) ?         | si | no |

Antecedentes

1. A que edad los síntomas se acentuaron o se volvieron molestos (discapacitantes) ?  
\_\_\_\_\_ años

2 Tuvo traumatismos accidentales importantes (caídas, accidentes deportivos, en vía pública) ? si      no  
De qué clase ? (Precisar).....

A cuál(es) edad(es) ?  
.....  
.....  
.....

Hubo acentuación de los síntomas después de estos accidentes ? si      no

3. Cuáles son los diagnósticos médicos que le dieron o supusieron antes de la enfermedad de Ehlers-Danlos?.....

4. Ha sido operado(a) ? si      no  
Si es afirmativo, detallar las intervenciones con sus fechas :

5. Hay otras personas en su familia con manifestaciones análogas a las suyas? si      no  
Si es afirmativo, quién(es)?

6. Otras informaciones que desearía suministrar:

## Situación actual

## 1. Dolores

- |  |    |    |
|--|----|----|
| 1.1. Tiene dolores frecuentes alrededor o al nivel de las articulaciones (espalda, hombros, codos, Manos, caderas, rodillas, pies)?    | si | no |
| 1.2. Tiene dolores (calambres, torceduras, "desgarres" ) en los músculos (músculos del cuello, los muslos, pantorrillas, manos, pies)? | si | no |
| 1.3. ¿Tiene dolores violentos (por crisis) abdominales- ?  | si | no |
| 1.4. Sufre por las costillas ?   | si | no |
| 1.5. Su piel es muy sensible ?   | si | no |
| 1.6. Sus reglas son muy dolorosas ?  | si | no |
| 1.7. Tiene migrañas ?  | si | no |

Circunstancias de aparición de dolores : .....

Como los alivia ? .....

## 2. Fatiga

- |   |    |    |
|---|----|----|
| 2.1. Está fatigado(a) frecuentemente ?                  | si | no |
| 2.2. Siente muchas ganas de dormir durante la jornada ? | si | no |

## 3. Sueño

- |  |    |    |
|--|----|----|
| 3.1. Siente dificultades para conciliar el sueño ? | si | no |
| 3.2. Se despierta frecuentemente en la noche?      | si | no |
| 3.3. Su sueño es agitado ?                         | si | no |
| 3.4. Se siente fatigado(a) al despertar ?          | si | no |

## 4. Movilidad - Control de movimientos

- |  |    |    |
|--|----|----|
| 4.1. Tiene sensación de vértigo (sentirse atraído(a) adelante, hacia atrás a los lados o girar, o bien sensación de que todo da vueltas o se balancea), cuando se levanta o cuando sacude la cabeza? | si | no |
| 4.2. Tiene movimientos bruscos involuntarios ("sacudidas")?  | si | no |
| 4.3. Sufre de temblores ?  | si | no |
| 4.4. Siente sacudidas en las piernas al momento de dormir ?  | si | no |

4.5. ¿Tiene temblores musculares (cara, muslos ...) ?	si	no
4.6. Se le tuercen con frecuencia los tobillos, los dedos, las rodillas?	si	no
4.7. Tiene crepitaciones articulares?	si	no
4.8. Tiene bloqueos articulares ? (espalda, cuello, extremidades, las mandíbulas ...)	si	no
4.9. ¿Tiene luxaciones de las articulaciones (Hombros, codos, muñecas, dedos, las mandíbulas)	si	no
4.10. Se siente torpe (al tropezar con objetos, esquinas de muebles, al agarrar picaportes, soltar objetos) ?	si	no
4.11. Tiene dificultades para levantar los brazos ?	si	no
4.12. Tiene dificultades para escribir?	si	no
4.13. Tiene dificultades para permanecer de pie ?	si	no
4.14. Tiene dificultades para estar sentado(a)?	si	no
4.15. Tiene dificultades para levantarse ?	si	no
4.16. Tiene dificultades para caminar?	si	no
4.17. Tiene dificultades para correr ?	si	no
4.18. Tiene caídas ?	si	no
4.19. Tiene dificultades para peinarse ?	si	no
4.20. Tiene dificultades para vestirse ?	si	no
4.21. Tiene dificultades para cortar el pan ?	si	no
4.22. Tiene dificultades para tomar un sorbo ?	si	no
4.23. Sus articulaciones son muy móviles (dar la vuelta al dedo, hiperextensión de los codos y las rodillas, movilidad excesiva de los hombros ...) ?	si	no

## 5. La piel

5.1. Es delgada, transparente (se ven pequeñas venas a través de ella) ?	si	no
5.2. Es suave al tacto (« piel de bebé », aterciopelada) ?	si	no
5.3. La piel es frágil (se corta fácilmente, mala cicatrización, estrías precoces o numerosas, estirable al nivel del cuello o del rostro) ?	si	no

## 6. Los sangrados

6.1. Sufre de equimosis (« morados », « marcas») fácilmente, al menor golpe?	si	no
6.2. Tiene sangrados nasales frecuentes y abundantes ?	si	no
6.3. Le sangran las encías al cepillarse los dientes ?	si	no
6.4. Las reglas son abundantes ?	si	no
6.5. Las heridas sangran mucho y durante mucho tiempo ?	si	no
6.6. Las venas son frágiles cómo cuando le toman muestras de sangre y se forman morados importantes ? (« signo de Miget ») ?	si	no

- |  |    |    |
|--|----|----|
| 7. Reacciones inusuales del sistema vegetativo (« disautonomía »)  |    |    |
| 7.1. Es friolento (a) ?  | si | no |
| 7.2. Tiene sudoraciones importantes (crisis de sudor en la noche al nivel de la cabeza y la parte superior del cuerpo, manos húmedas, sudoración en los pies, en las axilas) ?           | si | no |
| 7.3. Tiene subidas de temperatura, así sea en ausencia de infección ?  | si | no |
| 7.4. Sufre de «sofocos» ?  | si | no |
| 7.5. Tiene los pies (las manos, la nariz, las orejas) fríos ?  | si | no |
| 7.6. Tiene aceleraciones del pulso cardíaco (palpitaciones) ? (en reposo el pulso puede estar entre 40 a 50)   | si | no |
| 7.7. Tiene baja tensión arterial ?   | si | no |
| 7.8. Tiene mareos o incluso pérdida del conocimiento leve al levantarse de una silla o de la cama?   | si | no |
| 8. Tubo digestivo, abdomen   |    |    |
| 8.1. Va al baño todos los días ?<br>Si no, cada _____ días.  | si | no |
| 8.2. Está hinchado(a)?   | si | no |
| 8.3. Deglute a través ?  | si | no |
| 8.4. Tiene dificultad al tragar ?  | si | no |
| 8.5. Tiene reflujos después del estómago ?   | si | no |
| 8.6. Sufre de hernias (exteriorización de una parte del intestino a través de la pared del a nivel del vientre (alrededor del ombligo, en el bajo vientre, justo por encima del muslo) ? | si | no |
| 8.7. Ha sido operado(a) a nivel del vientre ?  | si | no |
| 9. Boca y dentadura  |    |    |
| 9.1. Tiene dolores en las mandíbulas?  | si | no |
| 9.2. Tiene bloqueos o desencajamientos de la quijada?  | si | no |
| 9.3. Siente la boca seca ?   | si | no |
| 9.4. Sus encías son dolorosas?   | si | no |
| 9.5. Sus dientes se quiebran ?   | si | no |
| 9.6. Sus dientes se aflojan ?  | si | no |
| 9.7. Sus dientes se presionan entre sí dmanera desordenada ?   | si | no |
| 10. Vejiga - Perineo   |    |    |
| 10.1. Puede pasar una jornada sin sentir ganas de orinar ?   | si | no |
| 10.2. Tiene necesidades urgentes de orinar o algún escape de orina?  | si | no |
| 10.3. Tiene "descenso de órganos"? (prolapso) ?  | si | no |
| 10.4. Ha tenido infecciones urinarias ?  | si | no |

11. Audición - Fonación - Olfato

11.1. Se siente turbado(a) por el ruido?	si	no
11.2. Tiene un oído muy sensible? (Escucha "pequeños ruidos" que otras personas no oyen) ?	si	no
11.3. Tiene oído musical?	si	no
11.4. Es músico?	si	no
11.5. Tiene silenciamiento (voz débil, apagamiento) de la voz ?	si	no
11.6. Tiene dificultad para escuchar, sobre todo si hay voces o ruidos a su alrededor ? « Signo de la algarabía »	si	no
11.7. Canta usted bien ?	si	no
11.8. Oye ruidos espontáneos al interior de los oídos (acúfenos) ?	si	no
11.9. Tiene un olfato sensible ?	si	no

12. Vista

12.1. Es miope ?	si	no
12.2. Tiene astigmatismo ?	si	no
12.3. Sufre de fatiga visual (lectura, pantalla) aún con gafas ?	si	no
12.4. Ve usted doble ?	si	no
12.5. Le molesta la luz ?	si	no
12.6. Se irritan sus ojos ?	si	no

13. Respiración, pulmones, bronquios

13.1. Tiene o ha tenido bronquitis ?	si	no
13.2. Ha tenido crisis de «bloqueo» respiratorio ?	si	no
13.3. Se queda sin aliento? «Signo de la escalera»	si	no

14. Vida genital, vida sexual, embarazos, partos

14.1. Tiene dificultades de sensación, durante las relaciones sexuales ?	si	no
14.2. Ha tenido abortos involuntarios ?	si	no
14.3. Los síntomas han disminuido durante el embarazo?	si	no
14.4. Los partos han sido difíciles ?	si	no

15. Funciones cognitivas y de aprendizaje, emotividad

15.1. Tiene problemas de memoria ?	si	no
15.2. Ha tenido problemas de atención ? « Signo del gallo al burro »	si	no
15.3. Tiene dificultades para concentrarse ?	si	no
15.4. Tiene buen sentido de la orientación ?	si	no
15.5. Es usted emotivo(a) ?	si	no

Comentarios libres

## Anexo

Algunos signos sencillos, muy significativos

### **Signo de la puerta:**

Tropezar con los marcos de las puertas o enredarse con los picaportes.

### **Signo de la manija (o del carrito):**

Recibir una descarga eléctrica al agarrar una manija de un vehículo o empujando un carrito. La piel delgada es altamente conductora de electricidad.

### **Signo del calcetín (o de la bolsa de agua caliente):**

Ponerse calcetines para dormir = disautonomía con pies fríos = disautonomía con sensación de pies fríos.

### **Signo de la escalera:**

Desaliento por falta de control respiratorio = mal funcionamiento de los mecanorreceptores de los miembros inferiores.

### **Signo de Miget :**

Equimosis importante en el pliegue del codo durante una toma de muestra sanguínea; descrita en la tesis de Alexandre Miget (Paris, 1933) en la cual, por primera vez asoció los apellidos Ehlers y Danlos para denominar esta enfermedad.

### **Signo de Gorlin:**

Posibilidad de tocarse la punta de la nariz con la extremidad de la lengua, indicando la ausencia o la estirabilidad del frenillo de la lengua.

### **Signo de la algarabía:**

Dificultad de entender lo que dice un interlocutor, mientras otros hablan al lado o estar dentro de un ambiente ruidoso.

### **Signo del gallo al burro :**

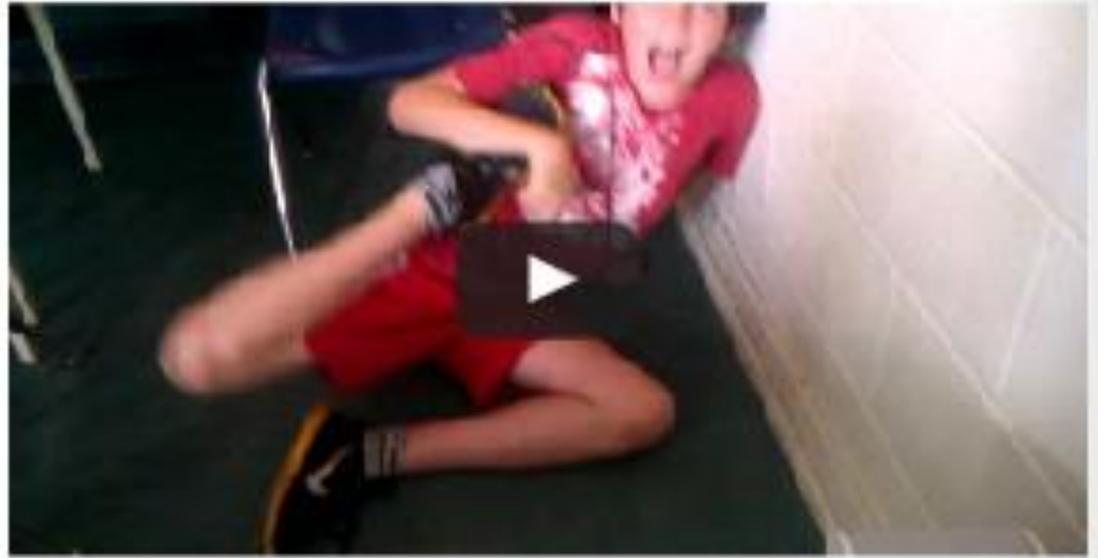
En una conversación, pasar fácilmente de un tema a otro.

### **Signo de la etiqueta :**

Cortar las etiquetas de la ropa (camisas, blusas, polos..) que irritan una piel hiperestésica.

Elaborado por el equipo del Pr. Claude Hammonet, Fisiatra, Director del Ala del Síndrome de Ehlers Danlos, del Hospital Hotel Dieu- Paris, Francia. Traducción G.C.

- GIFS





## 5. TESTIMONIOS



**H**ola soy valentina, tengo 15 años, tengo el síndrome y mi vida no ha sido fácil, de niña siempre me quedaba atrasada en los cuadernos porque escribía muy lento y me dolían mucho las articulaciones, me cansaba con facilidad y tenía mucho dolor muscular. Mi familia tenía que ir donde mis compañeros a prestar todos los días cuadernos para adelantarme y muchas veces ellos eran los que escribían porque yo no era capaz. Me daba pena con mis compañeros y sus familias porque esa situación era frecuente, alguno de ellos pensaban que era una floja para escribir. Otra situación que me incomodaba era que no manejaba una buena postura corporal y me llamaban la atención en el colegio por no sentarme bien para escribir o desarrollar las actividades, mis profesores me tildaban de perezosa, además esta situación se agravaba porque necesitaba pararme del puesto dado que estar sentada mucho tiempo me producía ansiedad y cansancio, necesitaba salir del salón, así fuera al baño. Finalizando mi etapa de primaria comencé a tener más problemas de salud, sobre todo con la tiroides y la pérdida visual entre otras enfermedades.

lo que motivó a periodos de inasistencia a clase, ocasionado no poder compartir más tiempo con mis compañeros y perderme de actividades que allí organizaban. A pesar de ser muy buena estudiante, mi situación fue incomprensible por algunos de mis maestros, ellos no entendían como obtenía tan buenos resultados académicos con mi inasistencia, mientras mis compañeros que sí asistían todos los días no lo lograban, en muchas ocasiones me hicieron sentir mal lo que me llevó a un cambio de colegio.

En este momento, el colegio donde curso mi educación secundaria me brinda todas las garantías para desempeñarme como ser humano y potencializar mis capacidades, he encontrado un grupo de tutores que han valorado mis capacidades y esfuerzos, me animan a seguir adelante a pesar de mi condición. Aun contando con el apoyo del colegio, no dejo de sentirme triste y deprimida en ocasiones, porque continúan mis ausencias a clase por mis estados de salud (no poder dormir, los dolores articulares y musculares, las arritmias y taquicardias, la alteración de la tiroides y de la visión) los cuales me impiden compartir más tiempo con mis compañeros y perderme de muchas de las actividades que en el colegio se realizan y no disfrutar de ellas; el no poder practicar los deportes que me gustan porque los médicos me lo impiden. Espero que esta condición que padezco se pueda controlar y así realizar una vida normal como el resto de mis amigos. Es importante contar con el apoyo de la familia, en mi caso, ha sido incondicional, me apoyan en todo, aunque por momentos me desesperan porque son muy intensos con los cuidados que me brindan.



## 6. RECOMENDACIONES

- Conocer las necesidades educativas de los estudiantes que padecen el síndrome y aplicar las orientaciones pedagógicas sugeridas.
- Implementar ayudas que faciliten el desempeño escolar y mejoren la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes.
- Realizar adaptaciones a los juegos y deportes teniendo en cuenta que los niños con el síndrome deben permanecer siempre bajo supervisión.
- Tener una comunicación constante con la familia y el estudiante, haciendo un trabajo en cooperación entre las partes
- Realizar las adaptaciones en mobiliario para mejorar las condiciones de salud a nivel postural.
- Compromiso constante de los padres en el acompañamiento escolar de sus hijos.
- Dar a conocer a la opinión pública esta información a fin de aumentar la alerta diagnóstica de esta condición poco conocida.



**Ehlers Danlos, siente una cosa encima de otra...**

**Dolor**

- Tolerancias bajas
- Sobrecargas
- Dolor crónico
- Problemas Gastrointestinales
- Piel elástica
- Ronchas
- Episodios recurrentes
- Prolapso de válvula mitral
- Artralgias
- Expansión de órganos
- Disautonomía
- Prolapso
- Degeneración de articulaciones
- Dislipidemia
- Paros prematuros
- Enfermedad
- Desarrollo de la piel

## 7. AUTORES RECOMENDADOS

- Asociacion Ehlers Danlos e Hiperlaxitud, (2013). Vuestro hijo y el Síndrome de Ehlers Danlos. Recuperado de : (<http://asedh.org>)
- Bravo, J. F. (2010). Síndrome de Ehlers-Danlos tipo III, llamado también Síndrome de Hiperlaxitud Articular (SHA). Epidemiología y manifestaciones clínicas. Rev. chil. reumatol. 2010; 26 (2). P. 194-202. Recuperado de: (<http://www.reumatologia-dr-bravo.cl/Sochire/Sindrome%20de%20Ehlers.pdf>)
- Bravo, J. F. (2015). Cuando sospechar el síndrome de Ehlers –Danlos tipo III, también llamado síndrome de Ehlers-Danlos Hipermovible. Rev. chil. reumatol. 2015; 31(3): 173-180. Recuperado de: (<http://www.sochire.cl/bases/r-727-1-1447206744.pdf>)
- Fernández, S., 2004. Las acciones psicopedagógicas en los institutos de educación secundaria: Análisis de su reconstrucción y procesos de socialización de los psicopedagogos/as. Tesis doctoral. Universidad Almería. Recuperado de: (<https://books.google.com.co/?hl=es>)
- Grahame, R., Hakim, A. J. (2008). Este niño tan flexible, ¿puede tener algún problema?, Current Opinion In Rheumatology, Conexión Pediátrica, Vol, 1 : 3 invierno 2008. p. Recuperado de: ([www.conexionpediatrica.org/index.php/conexion/article/viewFile/80/93](http://www.conexionpediatrica.org/index.php/conexion/article/viewFile/80/93))
- Hamonet, Cl. Suspicion de síndrome / maladie d'Ehlers - Danlos. Recuperado de: (<http://claudie.hamonet.free.fr/fr/sed-questionnaire.htm>)
- Hunter, A., El Síndrome de Ehlers –Danlos y la escuela. Traducido por Alejandra Guasp, 2010. Recuperado de: (<https://sites.google.com/site/rededargentina/El-dia-a-dia-con-la-enfermedad/el-sindrome-de-ehlers-danlos-y-la-escuela>)
- Jiménez , M., El síndrome de Ehlers Danlos. SEFIP (Sociedad española de Fisioterapia en Pediatría) Recuperado de: (<http://asedh.org/docs/sedfisioterapiapediatrica.pdf>),(<http://slideshowes.com/doc/1401821/el-s%C3%ADndrome-de-ehlers-danlos-por-miriam-jim%C3%A9nez-par%C3%A9s>)
- Losa, M. E., Salvadores, P., Sáez, A.(2009). Actitudes Posturales de la extremidad inferior en los escolares durante las clases: Estudio Observacional. Revista Internacional de Ciencias Podológicas Vol. 3, Núm. 1, 2009, 7-14. Recuperado de: (<https://revistas.ucm.es/index.php/RICP/article/download/RICPD909120007A/18584>)
- Mestanza, M. L. (2008). Síndrome benigno de hiperlaxitud articular como un factor causal del retraso de la motricidad fina en niños de 3-5 años: I.E.I.P. Amiguito-Rímac-Lima. Tesis de pregrado. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Perú. Recuperado de: ([cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/447/1/Mestanza\\_pm.pdf](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/447/1/Mestanza_pm.pdf))



Soca, L., Mendoza, Y. O., (2000), "Síndrome Benigno De Hiper movilidad Articular, Como Factor Causal De Escoliosis Postural En Niños De 6 A 8 Años En La G. U. E. Mariano Melgar Y Circuito De Playas Costa Verde. Tesis de pregrado. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Perú. Recuperado de: ([http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/4407/1/Soca\\_sl.pdf](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/4407/1/Soca_sl.pdf))

Suárez, D. V., Valencia, M., Gómez, M. P., (2015), Relación entre hiper movilidad articular generalizada y dolor articular en niños de 4 a 17 años en Pasto, Colombia. Revista colombiana de reumatología.; Vol 22, Issue (4), pp 210–216. Recuperado de: (<http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-articulo-relacion-entre-hipermovilidad-articular-generalizada-50121812315000936?redirectNew=true>)

Turió, A. I. Mayán, D. Martín-Holguera, R. (2013), Síndromes de Ehlers-Danlos y Calidad de vida relacionada con la Salud. Recuperado de: (<http://asedh.org/docs/resumeneular2013.pdf>)



DR. JAIME BRAVO



DR. CLAUDE HAMONET

**NOTA:** Se hace un reconocimiento especial al señor GABRIEL CAMARGO CARRILLO, Representante del grupo ASEDH COLOMBIA ante la Federación Colombiana de Enfermedades Raras - FECOER, por la valiosa información suministrada sobre el síndrome para la construcción de este documento.

## CONCLUSIONES DE UN SIMPOSIO SOBRE EL SÍNDROME EN ESPAÑA 2015

El profesor Neuseli Marino presentó un enfoque muy original consistente en la detección temprana del SED en las escuelas y la aplicación sistemática de ejercicios de propiocepción específicos, correctivos y preventivos, con la participación de la institución educativa

El Reumatólogo Jaime Bravo mostró la importancia del tratamiento de la disautonomía (interrupción de los controles del sistema nervioso autónomo que rigen el funcionamiento inconsciente de la termorregulación, cardiovascular, digestivo, urinario, obstétrico). Los consejos terapéuticos que dio fueron: evitar el inmovilismo, el calor excesivo, la deshidratación, las comidas copiosas, el alcohol, aumentar la ingesta de sal y tomar fluodrocortisona.

Lorenzo Sinibaldi, genetista, presentó un trabajo realizado en colaboración con la Dr. Baeza-Velasco y el Dr. Castori sobre déficit de atención e hiperactividad en el SED. Este estudio expone los supuestos patógenos que pueden mejorar la comprensión de la alta prevalencia de este trastorno del desarrollo en las personas con SED.

El Dr. Hamonet dedujo del simposio que es muy perjudicial para los afectados por el Síndrome de Ehlers-Danlos no estar diagnosticados porque debido a la fragilidad de sus tejidos pueden tener hemorragias si les recetan anticoagulantes o agentes antiplaquetarios como la aspirina. También está contraindicado someterlos a pruebas como las colonoscopias, corren peligro durante los partos, las intervenciones quirúrgicas y si ingieren antiinflamatorios sin protección gástrica. Reiteró que estos accidentes pueden ocurrir en todas las formas del SED y no sólo en el Tipo Vascular, como creen todavía muchos médicos. La cirugía ortopédica suele fracasar pero es difícil convencer a los cirujanos de que operar a los pacientes con Síndrome de Ehlers-Danlos es inútil y peligroso. Que no se diagnostique el SED se debe a la ignorancia de los médicos que se sienten desconcertados por su polimorfismo sintomático.

ASEDH: es una asociación de ámbito nacional y sin ánimo de lucro integrada, principalmente, por personas afectadas por Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud. Cada país tiene su asociación.

La Dra. Ángela Hunter miembro de la comisión directiva del Ehlers-Danlos Support Group de Inglaterra. El artículo original en inglés puede leerse en el sitio web de la Fund. Nacional del Ehlers-Danlos Support Grupo: <http://www.ehlers-danlos.org/>. Traducido por Alejandra Guasp, Red Ehlers-Danlos Argentina, Septiembre 2010)



DOCUMENTO PUBLICADO POR LA DRA HUNTER  
2010

## El Síndrome de Ehlers-Danlos y la escuela



Autora: Angela Hunter, miembro de la comisión directiva del Ehlers-Danlos Support Group de Inglaterra.

(El artículo original en inglés puede leerse en el sitio web de la Fund. Nacional del Ehlers-Danlos Support Group : <http://www.ehlers-danlos.org/>. Traducido por Alejandra Guasp, Red Ehlers-Danlos Argentina, Septiembre 2010)

El Síndrome de Ehlers-Danlos es una enfermedad hereditaria del tejido conectivo relativamente rara, que resulta de una anomalía en el colágeno –una proteína corporal. Se han identificado 12 formas (\*) del síndrome, con una variedad de síntomas que resultan tanto del tipo de herencia como de la falla en el colágeno.

(\*) Nota: este artículo es previo a la nosología de Villefranche, que clasifica el SED en 6 formas o tipos principales

La falla puede estar en todos los tejidos corporales, involucrando la piel, los huesos y los vasos sanguíneos, o puede afectar solo unos pocos tejidos aislados. Pueden encontrarse efectos oculares, auditivos, dentales, gastrointestinales, cardiovasculares, urinarios, esqueléticos y reumatológicos, ya sea en forma aislada o combinados. La piel puede ser frágil, rasgándose y produciendo hematomas con facilidad, con muchas cicatrices delgadas de aspecto papiráceo. Las articulaciones pueden ser hipermóviles, llevando a la inestabilidad y a las dislocaciones espontáneas.

Estos síntomas llevan a signos tempranos de desgaste y rupturas de tejidos, cansancio, fatiga y dolor crónico. Los niños con SED pueden requerir más tiempo para lograr la movilidad y otras habilidades físicas, ya que deben superar los efectos de su hiperlaxitud.

La vida con el SED debe ser vivida con cuidado, pero lo más provechosamente posible. La prevención de los accidentes y del daño es mejor que tener que remediarlos, ya que la curación puede tomar mucho más tiempo del normal y las dislocaciones reiteradas implican el daño en las articulaciones. Los días deben planificarse cuidadosamente, no solo para reducir la fatiga, el desgaste y las lesiones, sino también para permitir que el niño tenga una vida lo más normal que sea posible. Debe notarse que la actividad que es posible un día puede ser imposible al día siguiente. Ciertamente, los efectos del SED varían de un día para otro.

Inicialmente, los niños con SED pueden no lucir diferentes de sus pares, ya que sus dificultades solo aparecen durante su funcionamiento. Otros pueden ser notorios, debido a la facilidad para los hematomas, a los dedos de sus manos y pies curvados y a las extremidades flexibles. Los niños que tienen una forma rara, potencialmente mortal de SED, el SED vascular, tienen ojos almendrados separados y orejas sin lóbulo.

No es raro que los padres de niños con SED sean investigados por abuso de menores, ya que de manera reiterada que sus hijos llegan a la sala de emergencias con la piel rasgada y hematomas. "Solamente gateó por la alfombra" no parece ser una causa razonable para una sutura con varios puntos. Los cortes y desgarros pueden demorar mucho en sanar.

¿Cuáles son los efectos funcionales del SED que se observan en el aula?

Debido a la inestabilidad de la muñeca, la mano y los dedos, la escritura con frecuencia puede ser difícil, especialmente durante periodos largos. Cargar bolsos, libros, bandejas con comida, etc. en la escuela puede ser muy difícil, ya que se utiliza un esfuerzo extra para estabilizar los codos y hombros. Si los dedos del niño son muy móviles, puede ser extremadamente difícil jugar con juguetes, especialmente los juguetes de construcción.

Todas las actividades deportivas pueden provocar estrés en los músculos y las articulaciones, y los deportes de contacto acarrear el riesgo adicional de daño por los golpes de los compañeros. Lamentablemente, a los niños con SED les encanta involucrarse en los deportes, ya que frecuentemente su hiperlaxitud les ayuda cuando son jóvenes, haciéndolos muy ágiles en el gimnasio o en la pista de baile.

#### El niño con Síndrome de Ehlers-Danlos

Todas las actividades de cuidado personal pueden ser difíciles para el niño con SED ya que sus dedos no tienen la estabilidad o la fuerza para manejar botones y cierres. Manejar los cubiertos puede ser difícil ya que cuando los dedos hacen fuerza sobre el cuchillo, "ceden". Aún cuando la comida ya esté en la boca, los niños pueden referir dificultades con la masticación y en ocasiones con la deglución. Con frecuencia estas actividades son aún más difíciles para las niñas luego de la pubertad, durante la menstruación.



Académicamente, los niños con SED muestran el rango usual de habilidades cognitivas. Esto ocurre a pesar de que el SED con frecuencia se incluye en secciones de deficiencias del aprendizaje en los textos pediátricos de necesidades educativas especiales! Hay sugerencias de que la dispraxia, la dislexia y los trastornos del espectro autista co-existen con el SED, pero las investigaciones aún no han dejado en claro ninguna conexión. Los niños con SED pueden exhibir un desarrollo más lento del lenguaje articulado y de la capacidad lingüística, pero normalmente, con el tiempo se nivelan. Algunos niños con SED tienen dificultades para mantener la voz, siéndoles imposible gritar.

Debido a la naturaleza del síndrome, los niños deben perder clases por las consultas médicas, por convalecencia, o solamente por el dolor crónico y los "brotos" de síntomas que hacen que la asistencia sea imposible. La alteración de los patrones de sueño es frecuente ya que el dolor hace que acomodarse en la cama y dormir bien sea difícil. Incluso en el colegio los niños pueden cansarse fácilmente y sentir los efectos de la medicación que se les administra para aliviar sus síntomas. Aunque se indica la protección para ayudar a la estabilidad articular, ésta también puede impedir el desempeño, haciendo que las actividades sean más difíciles.

Está de más aclarar que un niño que debe superar cualquiera de estas dificultades para desempeñarse puede tener problemas psicológicos y emocionales. Sin embargo, debe decirse que, aunque el buen sentido del humor no es reconocido como una característica clínica del SED, muchos niños y adultos con SED tienden a minimizar los efectos del SED cuando se les pregunta sobre ello y a ver sus vidas con humor.

### Cómo ayudar a un niño con SED en el colegio

Las ortesis (férulas, rodilleras, tobilleras, etc.) pueden proteger la piel y estabilizan las articulaciones frágiles, y es importante alentar a los niños a utilizarlas, especialmente durante el juego y el deporte, incluso al andar en bicicleta. Ayuda la modificación de los juegos y deportes, con la buena supervisión de un asistente. La natación puede ser una buena actividad para un niño con SED, pero levantar la cabeza fuera del agua y practicar las brazadas del estilo pecho pueden provocar problemas. Puede ser necesario el consejo fisioterapéutico sobre el calzado y otras ayudas para la movilidad.

La escritura puede facilitarse con un lápiz con el agarre modificado, o incluso fabricando un lápiz con agarre. Un escritorio inclinado también puede facilitar la escritura. Para algunos niños con SED la escritura continua puede ser dolorosa, y por ello para el trabajo en clase puede ser necesaria una computadora. También es necesaria la ayuda de la terapia ocupacional, para adaptar las actividades diarias para que el niño se desempeñe de la manera más independiente posible.

Los niños con SED generalmente son capaces de llevar a cabo la mayoría de las actividades, siempre que puedan hacerlas por cortos períodos de esfuerzo físico sostenido, alternados con períodos de descanso. Pueden requerir de más tiempo para completar una tarea, por ejemplo, vestirse o desvestirse, o comer. La buena planificación es necesaria para cualquier persona con SED.

Un niño con SED puede tener una combinación de necesidades especiales durante el día escolar; por ello, una nota para el colegio explicando su situación ayudará a asegurar que tiene la ayuda que necesita durante su vida como estudiante. También es importante tener consciencia de la guía de los padres en el cuidado del niño y en las acciones a tomar en caso de un accidente. El manejo incorrecto en esos momentos puede aumentar mucho el efecto de cualquier lesión o herida.

El SED es una enfermedad hereditaria, y por ello el niño puede provenir de una familia en la que él o ella no es el/la único/a que vive con dolor y discapacidad. Al menos uno de los padres puede vivir con dificultades similares, con el efecto adicional del envejecimiento en el SED (es decir, el agravamiento de los síntomas).



## REFERENCIAS DE IMÁGENES

### GENERALIDADES

[https://www.google.com.co/search?q=DOCTORES+ehlers&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjOnObzOAhXI45YKH aBMA54Q\\_AUIBigB#imgrc=GxORli2oumYcCM%3](https://www.google.com.co/search?q=DOCTORES+ehlers&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjOnObzOAhXI45YKH aBMA54Q_AUIBigB#imgrc=GxORli2oumYcCM%3)

### MANIFESTACIONES EN LA PIEL

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+del+sindrome+de+ehlers+danlos&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwjB5dDo6rzOAhUEYIYKHdTqAtgQsAQIGQ&dpr=1#imgrc=rEv52UvhxCIYM%3A](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+del+sindrome+de+ehlers+danlos&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwjB5dDo6rzOAhUEYIYKHdTqAtgQsAQIGQ&dpr=1#imgrc=rEv52UvhxCIYM%3A)

### MANIFESTACIONES EN LAS ARTICULACIONES

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES++DEL++SINDROME+DE+EHLERS +DANLOS&rlz=ICIVFK\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjCod6m8bzOAhWBWCYKHethB8QQ\\_AUIBigB#imgrc=e9Zpl-li4E8RmM%3](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES++DEL++SINDROME+DE+EHLERS +DANLOS&rlz=ICIVFK_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjCod6m8bzOAhWBWCYKHethB8QQ_AUIBigB#imgrc=e9Zpl-li4E8RmM%3)

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+del+sindrome+de+ehlers+danlos&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwjB5dDo6rzOAhUEYIYKHdTqAtgQsAQIGQ&dpr=1#imgrc=iaRRAXhAt4NIKZM%3A](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+del+sindrome+de+ehlers+danlos&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwjB5dDo6rzOAhUEYIYKHdTqAtgQsAQIGQ&dpr=1#imgrc=iaRRAXhAt4NIKZM%3A)

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+DE+DOLORES+ARTICULARES+DE +ESPALDA&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwjOpbCnOchoAhWFRiYKHUNGANAQsAQIGQ](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+DE+DOLORES+ARTICULARES+DE +ESPALDA&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwjOpbCnOchoAhWFRiYKHUNGANAQsAQIGQ)

[https://www.google.com.co/search?q=imAGENES+DE+PUPITRES+ADAPTADOS&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwjyrf\\_QqL3OAhXHwiYKHaeTAdgQsAQIHA](https://www.google.com.co/search?q=imAGENES+DE+PUPITRES+ADAPTADOS&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwjyrf_QqL3OAhXHwiYKHaeTAdgQsAQIHA)

[https://www.google.com.co/search?q=imAGENES+DE+PUPITRES+ADAPTADOS&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwjyrf\\_QqL3OAhXHwiYKHaeTAdgQsAQIHA#tbm=isch&q=imAGENES+ANILLOS+DE +MURPHY&imgrc=gMqF3EQCzL-MqM%3A](https://www.google.com.co/search?q=imAGENES+DE+PUPITRES+ADAPTADOS&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwjyrf_QqL3OAhXHwiYKHaeTAdgQsAQIHA#tbm=isch&q=imAGENES+ANILLOS+DE +MURPHY&imgrc=gMqF3EQCzL-MqM%3A)

### MANIFESTACIONES DIGESTIVAS

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwj99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ\\_AUIBigB](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwj99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ_AUIBigB)

### MANIFESTACIONES OFTALMOLÓGICAS

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+DE+PROBLEMAS+VISUALES&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjOrPrb\\_7zOAhXGMyYKHf5OC5OQ\\_AUIBigB](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+DE+PROBLEMAS+VISUALES&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjOrPrb_7zOAhXGMyYKHf5OC5OQ_AUIBigB)

**MANIFESTACIONES CARDIOVASCULARES**

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ\\_AUIBigB#tbn=isch&q=IMAGENES+PROBLEMAS+CARDIOVASCULARES](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ_AUIBigB#tbn=isch&q=IMAGENES+PROBLEMAS+CARDIOVASCULARES)

**MANIFESTACIONES EN LA FRAGILIDAD DE TEJIDOS BLANDOS**

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ\\_AUIBigB#tbn=isch&q=IMAGENES+HERNIAS](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ_AUIBigB#tbn=isch&q=IMAGENES+HERNIAS)

**MANIFESTACIONES RENALES**

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ\\_AUIBigB#tbn=isch&q=IMAGENES+PROBLEMAS+RENALES](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ_AUIBigB#tbn=isch&q=IMAGENES+PROBLEMAS+RENALES)

**MANIFESTACIONES NEUROPSIQUIÁTRICAS**

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ\\_AUIBigB#tbn=isch&q=IMAGENES+DEPRESION](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ_AUIBigB#tbn=isch&q=IMAGENES+DEPRESION)  
MANIFESTACIONES DE DISAUTONOMÍA

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ\\_AUIBigB#tbn=isch&q=IMAGENES+DISAUTONOMIA&imgsrc=Z\\_Xl6OTpMtDyJM%3A](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ_AUIBigB#tbn=isch&q=IMAGENES+DISAUTONOMIA&imgsrc=Z_Xl6OTpMtDyJM%3A)

**MANIFESTACIONES EN LOS TRASTORNOS DEL SUEÑO**

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ\\_AUIBigB#tbn=isch&q=IMAGENES+DE+TRASTORNO+DEL+SUE%C3%91O](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ_AUIBigB#tbn=isch&q=IMAGENES+DE+TRASTORNO+DEL+SUE%C3%91O)

**OTRAS MANIFESTACIONES**

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ\\_AUIBigB#tbn=isch&q=imagenes+de+ale](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+PROBLEMAS+DIGESTIVOS&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjm99uygL3OAhUPziYKHUZEDaUQ_AUIBigB#tbn=isch&q=imagenes+de+ale)

**RASGOS FACIALES**

[https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+de+LA+DEFINICION++sindrome+de+ehlers+danlos&rlz=ICIVFKB\\_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwiglZTW9rZOAhXH7CYKHcbMC\\_gQ\\_AUIBigB#imgsrc=LpvyH\\_wGTrhvOM%3A](https://www.google.com.co/search?q=IMAGENES+de+LA+DEFINICION++sindrome+de+ehlers+danlos&rlz=ICIVFKB_enCO646CO646&espv=2&biw=1366&bih=667&source=Inms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwiglZTW9rZOAhXH7CYKHcbMC_gQ_AUIBigB#imgsrc=LpvyH_wGTrhvOM%3A)

○  
LILIBETH DÍAZ VERA  
ELVA DUARTE BAUTISTA  
JHON FREDY PINTO CASTELLANOS  
SANDRA MARCELA RUÍZ EVAN

ESPECIALISTAS EN NECESIDADES EDUCATIVAS E  
INCLUSIÓN



**unab**

Universidad Autónoma de Bucaramanga